

„Mintha üvegburában élne”

Interjú Balázs Anna gyermekpszichiáterrel

Esély: Az „Esőember” című film bemutatása óta sokan tudják Dustin Hoffman alakításából, hogy léteznek autisták. Kevesebb embernek van fogalma arról, hogy voltaképpen mi is az autizmus.

Balázs Anna: Az autizmus olyan, az egész életen át tartó fogyatékoság, amely nem azonos a klasszikus értelmi fogyatékosággal, az intellektuális képességek (például a kombinatív készség, a memória) zavarával. Az autizmus a szociális kapcsolatteremtés, a kommunikáció fogyatékosága. Olyasfajta beszédzavar, ami nem a beszédképzés, hanem a belső beszéd, a nyelv mint elvont gondolkodás konkrét formájának sérült volta. Együtt jár például a szenzoros ingerfeldolgozás zavarával is: a látást és hallást, vagyis azokat az érzékszerveket, amelyeket a humán faj előnyben részesít, viszonylag kevésbé használják az autisták. Az ősi szenzoros ingereket, a tapintást, szaglászt pedig időnként előnyben részesítik. Az autizmus a többségnél valószínűleg veleszületett, genetikai fogyatékoság. Kisebb százalékban okozza valamilyen, az agyat ért károsító hatás, esetleg betegség.

E.: Hány autista lehet Magyarországon?

B. A.: Külföldi adatok alapján becsülve úgy 16 000 autista élhet nálunk. Közülük kétezer tízévesnél fiatalabb.

E.: Az autizmus egész életen át tartó állapot, mondtad. Nincs is változás ebben az állapotban egész életen át?

B. A.: Az autizmus nem egyforma erősségű hatásokkal jár a különböző életszakaszokban. Legsúlyosabb a kisgyermekkorban, később bizonyos enyhülést mutat. Az enyhülés, véleményem szerint, majdnem teljes egészében valamilyen rátanulásnak a következménye. A gyerek a meglévő intellektusával pótolja, megtanulja mindazt, amit a többi gyerek ösztönösen tud. Például, hogy a másik emberrel való kommunikáció mit jelent, hogyan kell gesztusokat, mimikát használni vagy értelmezni. Az egészen kicsi gyerekek között találunk olyanokat, akik nagyon súlyosan érintettek. Ők általában nagyon bizarr módon viselkednek; nem illeszkednek be semmilyen közösségbe, nincsenek kapcsolataik más emberekkel. Kettő- és négyéves kor között rendszerint még egyáltalán nem vagy nagyon keveset beszélnek. Hanghordozásuk nagyon furcsa lehet, beszédük esetleg csak sztereotip ismételtetésből áll, gyakran nyelvtanilag sem helyes. A súlyos autisták fele soha nem tanul meg beszélni. Az ilyen gyerek — mivel nem érti a körülötte lévő világot — szorong. Alvászavarai, gyakran étkezési zavarai vannak, azzal tölti az idejét, hogy felszíneket simogat, szagolgat, nyalogat, tárgyakat pörget és ezt a pörgő vizuális hatást nézi; önmagát minden-

féle ismétlődő dolgokkal szórakoztatja, mert azt érti. A tipikus autista mereven ragaszkodik mindenfajta megszokáshoz, állandósághoz, és óriási dührohamot, pánikot válthat ki belőle, ha valaki odébb rak egy széket. Nagyon nehéz őket gyerek-közösségbe beilleszteni, részint mert ők nem illeszkednek be, visszahúzódnak, részint pedig a furcsaságaik távol tartják tőlük a többi gyereket.

E.: Mit jelent pontosabban az emberi kapcsolatok hiánya?

B. A.: Olyan a személyekkel a kapcsolatuk, mintha tárgyak lennének; a kapcsolat kétoldalúsága hiányzik vagy nagyon felületes, elsősorban a szükségletek kielégítését szolgálja. Súlyos esetben úgy tűnik, nem ismerik fel, hogy a másik ember, például a bútoroktól eltérően, valamilyen módon hozzájuk tartozik.

E.: A szüleiket is tárgyként kezelik?

B. A.: Igen. És ez komoly trauma a szülőknek, hiszen a normális szülő-gyerek kapcsolatot képtelenek kialakítani. A szülő odafordul, de a gyerek nem reagál, érzelmi kapcsolatot nem lehet vele kialakítani. Idővel ezt is megtanulhatják az autista gyerekek a nagyon súlyos esetek kivételével. Kicsi korban a szülő mindössze használati eszköz a gyerek számára. Nagyon fontos, jelen kell lennie, de csak arra való, hogy kiszolgálja a gyereket. Felületes, tárgyias az ilyen kapcsolat.

E.: Minden autizmus egyforma súlyosságú állapot?

B. A.: Nagyon széles a skálája, van súlyos és enyhe formája. Az igazán nehéz esetek rendkívül súlyosan sérültek, még azt sem tudják használni, amit képesek megtanulni. Többségük értelmi fogyatékos is. Az autisták úgy egynegyede nem értelmi fogyatékos, viszonylag könnyen megtanul bizonyos dolgokat, de nem tudja őket használni, mert nem képes magát a társadalmi közegbe beilleszteni és nem érti a célokat, nem érti az emberek közötti kapcsolatokat meghatározó szabályokat. Az enyhe autistákat esetleg végighajszolják az iskolán, esetleg egyetemre is járnak, de sokan azután otthon ülnek a mamájuk mellett. Nem mintha a munkát nem tudnák ellátni, hanem mert nem képesek az életüket megszervezni, az ügyeiket intézni, a közösségben megmaradni — vagy a munkahelyi közösség nem fogadja be őket furcsaságuk, lassúságuk miatt.

E.: Mióta tudnak az orvosok, pszichiáterek az autizmusról?

B. A.: 1943-ban írták le először az autizmust. Nagyon sokáig rengeteg téves eszme fűződött hozzá. Például, hogy az autizmus a skizofrénia egyik formája. Ez azért lényeges, mert a mai felnőtt autisták rendszerint a skizofréniával, értelmi fogyatékosokkal vannak összekeveredve; elmeszociális intézetekben, értelmi fogyatékosok otthonaiban vannak elrejtve, és nincsenek diagnosztizálva. Ez így van majdnem mindenhol a világon.

Tehát eleinte elmebetegségnek tekintették az autizmust. Ma azt gondoljuk, hogy az autizmus egyfajta sérülés, az autista lehet értelmi fogyatékos is, de nem feltétlenül az.

Az autizmussal kapcsolatos legtragikusabb történeti tévedés a pszichoanalízis nagy amerikai felfelé ívelő szakszának idején született. Kanner, amerikai gyermekpszichiáter megvizsgált egy csapat autista gyereket és leírta megfigyeléseit. Azt tapasztalta, hogy ezekkel a gyerekekkel a mamájuk hidegen bánt, érzelemszegénynek tűnt. Úgy értelmezték ezt, hogy e „fridsider anyák” kapcsolatteremtési képtelensége okoz a gyerekekben akkora traumát, hogy autistává lesz. Eltelt néhány

évtized, amíg bebizonyosodott, hogy nem erről van szó, az összefüggés éppen fordított irányú: az anyák válnak a gyerek kapcsolatteremtési képtelenségétől depresszióssá. Az autizmus sokkal nagyobb megrázódtatás egy anyának, mint például az értelmi fogyatékoság, hiszen az értelmi fogyatékos gyerek alacsony színvonalon bár, de úgy viselkedhet, ahogy az anya elvárja. Odafigyel az anyjára, örül, ha az ölebe veszi, viszonzozza a szeretetet, és érzelmi szempontból partner. Az autista, főleg kicsi korban, nem partner, hanem teljesen különálló lény, szokásos hasonlatok szerint, mintha üvegburában élne, mintha egy kagylóban lenne, mintha nem lenne szüksége senkire. A szülőket okoló szemlélet sajnos még ma is sokakban tartja magát, rengeteg fájdalmat és kárt okozva.

E.: Van-e lehetőség a gyógyításra?

B. A.: Nincs. Orvosi feladat a diagnózis és a család pszichiátriai szempontú vezetése ebben a nagy bajban: nevelési tanácsadás, a gyerek fejlesztésének irányítása, követése, és ha nagyon erősek a tünetek (szorongás, alvászavar, másokkal, netán magával szemben tanúsított nagyfokú agresszivitás) alkör esetleg gyógyszer adása. A legutóbbi orvosi kongresszus azt fogalmazta meg, hogy a tanítás, fejlesztés a segítségnyújtás egyetlen módja, a szociális ellátáson kívül.

E.: Milyen Magyarországon az autisták tipikus életsorsa?

B. A.: Az első két évben gyakran nem veszik észre, hogy bármi furcsa lenne a gyerekkel. Máskor nyolchónapos-egyéves kor körül sükettség gyanúja merül föl. Kétéves kor körül szokott feltűnni, hogy nem fejlődik a gyerek (elsősorban a beszéd hiánya miatt). Az orvosok elkezdik vizsgálgatni, nem mondanak semmi érdemlegeset, „a fejlődésben majd behozza”, „ez valami nevelési hiba”. Esetleg kap a gyerek valami gyógyszert. Szerencsés esetben bekerül a gyerek az Országos Ideg- és Elmegyógyászati Intézet gyerekosztályára vagy valamilyen más pszichiátriai osztályra, ahova kéthetente egyszer el lehet vinni később is, hogy foglalkozzanak vele. A többi időt otthon tölti a mámmal, mert a bölcsődéből, óvodából kirakják, azt mondják, hogy sikoltozik, a sarokban áll és nem csinálja, amit mondanak neki, anarchizálja a csoportot. Majd bekerül az iskolába, és ott is az óra közepén feláll, elcsámborog, és a végén fölmentik az iskolalátogatás alól. Ha a család már kellőképpen tönkrement, és a testvérek — akiknek nyilván az egész gyerekkora úgy zajlik, hogy minden a beteg gyerek körül forog — kikészülnek, és a férj, akivel senki sem törődik, elmegy, és az egész helyzet teljesen megoldhatatlanná válik, akkor berakják egy bentlakásos iskolába vagy egészségügyi gyermekotthonba. Hétféteken hordják haza, egy kicsit elszokik a gyerek a családtól, és a család is elszokik tőle. Akinek nagyon súlyos a magatartászavara, az a pszichiátriai osztályok felé tart. Nem volt és nincs semmilyen igazi megoldás még.

E.: Hogyan lehet az autista gyerekeket fejleszteni? Mit lehet értük a különböző életszakaszokban tenni?

B. A.: Nagyon lényeges, hogy minél előbb kiderüljön, hogy mi baja van a gyereknek. Ha egy kétéves gyerek nem beszél, nem kell várni, hanem el kell vinni szakemberhez. Nagyon sokan hiszik az autista gyerekről azt, hogy süket, mert annyira nem figyel a beszédre meg a hangra, nem reagál, ha szólnak. Kivizsgálása során meg kell próbálni eldönteni, hogy milyen az értelmi képessége, mert ebből látható

valamennyire, hogy később mire lesz képes, egyáltalán mit jósolhatunk. Erről nagy szakmai vita alakult ki, mert van, aki azt mondja, hogy az autista gyerek intellektusa nem mérhető, nem tesztelhető.

Már kicsi korban el kell kezdeni tanítani, valamivel szisztematikusabban és merevebben, mint az egészséges gyereket, mert például nem lehet általános magyarázatokat és célokat fűzni a tiltáshoz vagy irányításhoz, hiszen azokat nem érti. Nem kell belenyugodni, hogy nem beszél, hanem tanítani kell beszélni, és ha nem megy, más kommunikációs módokat kell keresni. Ha ki tudják magukat fejteni, a magatartásuk rendeződhet, mert nem frusztrálódnak a kommunikációs képesség hiányától. Ezt a fejlesztést az autista kisgyermek számára szerte a világon úgy csinálják, hogy a mamákat megtanítják a módszerekre, mert mindenütt kevés az intézmény, és ez nagyon időigényes munka, és persze a mamák a legmotiváltabbak rá.

A második korszak az iskolás kor. A fejlesztés céljából azokat a késégeket kell kitűzni, amelyek hiányoznak nekik az életben, amelyeket mások ösztönösen csinálnak (például kapcsolatteremtés, a dolgok praktikus értelmének megfejtése). Praktikus tennivalókra kell elsősorban tanítani őket. Az autista gyerek nem érti, mi történik térben és időben a világban, arra kell merev szabályok felállításával megtanítani, hogy mikor, hol, mi történik. A gyerek ettől merev, sematikus módon él, de önállóbban. A cél tehát nem az, hogy akadémikus tudása legyen, bár a jó értelmű autistáknak ezt is nyújtani kell. A valóságos cél, hogy minél önállóbbak legyenek, ki tudják magukat szolgálni, képesek legyenek dolgozni, a társadalomba beilleszkedni. Az iskolás kornak önállóságra nevelő periódusnak kellene lennie. A fogyatékos autista gyerekeknek olyan tréning, nevelés, fejlesztés kell, amely távlatilag valamilyen munkalehetőség felé mutat.

A serdülőkor nagyon kritikus időszak még egy egészséges gyerek életében is. Sok autista vissza is esik ekkor. Nincs más számukra jelenleg, mint néhány napköziotthon, de kimondottan számukra specializált nincs ezek között (a többség számára még ez sem elérhető).

A felnőtt korra egyáltalán nincsenek intézmények. Száz autista gyerekből öt lesz önálló életvezetésre, beilleszkedésre képes. A többi az értelmi fogyatékosok számára létrehozott egészségügyi, szociális intézetekben van, vagy a család tartja őket: míg meg nem hálnak a szülők vagy a testvérek, otthon vannak és többnyire semmit sem csinálnak. Nincs számukra megfelelő intézmény, védett munkahely. Közben elveszítik a meglévő készségeiket is. Volt egy gyerekünk, egy édes kisfiú, aki szobatiszta volt és jól mozgott, most tizenvalahány éves már; berakták egy egészségügyi gyermekotthonba, ahol bepelenkálták, mert néha bepisilt, berakták egy rácsos ágyba, hogy ne kelljen rá vigyázni, és mint egy nagy csecsemőt, úgy tartják. Elvesztette sok funkcióját. Ez a módszer teljesen embertelen. Őket a fogyatékoságuknak megfelelően kell kezelni. Nyugaton a jobb képességű felnőttek számára közösségi házakat alakítanak ki, ahol részben segítséggel, részben magukra támaszkodva, kisebb közösségben együtt élnek és dolgoznak. A különböző fogyatékoságú emberek összekeverése nagyon rossz, mert más jellegűek a problémáik. Durván elnagyolva azt mondhatjuk, az értelmi fogyatékos érti, hogy miért kell valamilyen megcsinálni, csak azt nem, hogyan. Az autista talán értené a hogyan, de nem érti, miért.

E.: Hogyan érinti mindez a családokat?

B. A.: Az autizmus, mint mondtam, súlyos, egész életen át tartó fogyatékoság. Nagy gond a gyerekek nevelése, és az életük végéig támogatásra szorulnak. A család együtt él ezzel a teljesen megoldhatatlan érzelmi problémával, a környezettől rendszerint izolálódik. Elég gyakori, hogy szétesik a család. Ezeket a gyerekeket rendszerint semmilyen közösség nem fogadja be. A mamának otthon kell maradnia. Eggyel kevesebb fizetésből kell megélniük, és nemcsak, hogy a gyerek nem fejlődik, hanem a mama totálisan depresszióssá válik vagy tönkremegy a bezártságtól, az állandó lelkiismeretfurdalástól, hogy talán valamit elrontott, hogy nem tud a gyereken segíteni.

Ezek a családok sok támadásnak vannak kitéve a hétköznapi életben. A gyerekek viselkedése erős reakciókat vált ki másokból, gyakran azt hiszik, hogy a gyerek egyszerűen rosszul van nevelve. Mondjuk, felszállnak vele egy buszra, és egész úton sikoltozik, mert szorong. Az utasok persze nem értik, hogy miért nem pofozzák már meg, miért nem szállnak le vele, hogy ne idegesítse legalább a többieket. Vagy belenyúl a másoknak a táskájába. Vagy, egy mama mesélte, hogy belerúgott egy utas a buszon, mert a gyerek megsimogatta a haját. Mert nem tudta, hogy nem szabad másokhoz hozzányúlni.

E.: Különböző segítségére lehet szükségük az autizmusban érintetteknek: a gyerekek fejlesztésre szorulnak, környezetük, családjuk pedig támogatásra, hogy meg tudják szervezni az életüket, képesek legyenek elviselni ezt a helyzetet. Ki és mit tehet?

B. A.: Az autista gyerekekkel először a gyerekgyógyász és a védőnő találkozik. Azután a bölcsődei gondozónók. Mindenekelőtt ki kellene őket képezni. Az orvosokat is, mert ők is nagyon keveset tudnak az autizmusról. Az első dolguk az lenne, hogy elhiggyék, a mamáknak igazuk van. Nem szabad egy anya panaszát, még ha csacsinak tűnik is, könnyedén venni. A mamával nagyon szoros szövetségben el kell kezdeni ezeket a gyerekeket nagyon kicsi korban fejleszteni. Az anyákat ki kell képezni. Az igazi megoldás az lenne, ha utazó gyógypedagógusok járnának ki a családokhoz a mamákat betanítani. Az ilyen gyerek a nevelési tanácsadóban olyan pánikba esik, hogy semmire sem lehet használni. Az első pillanattól kezdve, amikor kiderül, hogy milyen nagy baj van, oda kellene figyelnie valamilyen szociális gondozónak, pszichológusnak a szülőkre, a többi gyerekekre. Az autista gyerek a család egységét veszélyezteti. Az apának és az anyának el kell fogadnia, hogy a gyerekük ilyen. Ne egymást hibáztassák, hanem osszák meg a terheket, a többi gyereket ne hanyagolják el. Mindez tartós családvédelmi feladat. Különösen nagy a veszély a szociálisan is hátrányos helyzetű családokban. Ők sajnos, sokkal ritkábban jutnak el szakemberhez. Fel kellene őket deríteni, de azokat se tudjuk ellátni, akik eljönnek hozzánk.

Hároméves kor után ezeket a gyerekeket, ha jó színvonalúak, normális gyermekközösségben kellene megpróbálni nevelni; ha értelmi fogyatékosok is, gyógypedagógiai intézményben. Én a jelen gazdasági helyzetben irreálisnak tartom, hogy speciális, autistákra szabott intézményrendszer legyen ma Magyarországon, de azt el kellene érni, hogy legyen a normális és a fogyatékosok számára létrehozott iskolák mellett egy-egy autista csoport is. Angliában speciális iskolák létesültek

számukra, Hollandiában a normál iskolába járnak ezek a gyerekek és az utazó pedagógus oda is elmegy segíteni nekik.

Hézagos a jogrend is az autistákkal kapcsolatban. Az Oktatási Törvény értelmében az állam köteles korai fejlesztésben részesíteni a fogyatékos gyermekeket speciális betegségének megfelelően, hogy képességei legjavát tudja nyújtani. Ennek a jogszabálynak végrehajtási utasítása nincs, nem tudni, hogy milyen intézmény köteles végrehajtani. Senki sem köteles tenni semmit.

Az interjút készítette: Tausz Katalin

A MELLÉKES SEM MELLÉKES!

Nem jön rosszul egy kis kölnpénz az öreg napokra.
Fedezete nyugdíjkiegészítő biztosítással
már előre megteremthető.

CSÉB ÉVGYŰRŰ BIZTOSÍTÁS

Járadék élete végéig.

Értékálló, kamatozik, adómentes.

Rövidesen megköthető minden munkahelyen.

AZ ERŐ VELÜNK MARAD!

ÁLLAMI BIZTOSÍTÓ